



Fletë informacioni

Përdorimi i mëtejshëm i të dhënave personale në lidhje me shëndetin dhe materiali biologjik për kërkimin

Miratim i përgjithshëm STZ, Versioni 3.0 i datës 01.06.2022, sq

Shumë e nderuar paciente Shumë i nderuar pacient

Gjatë qëndrimit tuaj në Stadtspital Zürich (STZ) mblihen të dhënat tuaja personale në lidhje me shëndetin (shkurtimisht: «të dhëna») dhe mundësisht merren edhe materiale biologjike (shkurtimisht: «mostra») të trupit tuaj (p.sh. mostra të gjakut dhe lëngje të tjera trupore, mostra indesh). Këto mostra janë shumë të vlefshme në lidhje me të dhënat për kërkimin mjekësor. Prandaj ne ju lutemi për dhënien e pëlqimit tuaj për të përdorur këto mostra dhe të dhënat tuaja për kërkimin.

Stadtspital Zürich është një spital qendror me klinika, institute dhe qendra në disa vendndodhje si Waid, Triemli, etj. Pëlqimi juaj vlen duke përfshirë të gjitha vendndodhjet e Stadtspital Zürich, edhe nëse ju keni dhënë pëlqimin vetëm për një nga këto vende.

Dhënia e pëlqimit tuaj për kërkimin

Me dhënien e pëlqimit tuaj hulumtuesit mund të vlerësojnë nga ana shkencore të dhënat tuaja dhe të kryejnë kërkime me mostrat e marra prej jush. Nga miratimi preken të dhëna nga të gjitha filialet e STZ, të cilat kanë të bëjnë me shëndetin ose personin tuaj. Këto për shembull janë shënime në historinë e sëmundjes për ecurinë e sëmundjes dhe për terapitë e kryera, rezultatet e kërkimeve të imazherisë ose të testeve kimike në laborator, të dhëna për predispozicionin e trashëguar për sëmundje të caktuara (të dhëna gjenetike), por edhe të dhëna për personin tuaj (mosha, gjinia). Në rastin e mostrave tashmë bëhet fjalë për materialet biologjike të marra (gjak, urinë ose inde), të cilat nuk nevojiten më tej për qëllime të diagnozës ose të trajtimit.

Është e mundur që gjatë qëndrimit tuaj në një filial të STZ të pyeteni një herë tjetër për dhënien e pëlqimit për qëllime kërkimore. Ky atëherë mund të jetë rasti për shembull, nëse klinika përgjegjëse për ju dëshiron të marrë mostra shtesë nga ju ose nëse duhet të kontrollojë një problem shkencor të veçantë. Ekipi juaj i trajtimit ju informon për këtë sipas rastit.

-
- ▶ Versionet e gjuhës për fletën e informacionit dhe dhënia e pëlqimit: **Deutsch, English, Français, Italiano, Español, Português, Shqip, Srpskohrvatski, Türkçe**
→ [triemli.ch/forschung/gk](https://www.triemli.ch/forschung/gk)
→ [waidspital.ch/forschung/gk](https://www.waidspital.ch/forschung/gk)



Mbrojtja e të dhënave dhe mostrave tuaja

Përdorimi i të dhënave dhe mostrave si dhe dorëzimi te hulumtuesit brenda dhe jashtë shtetit i nënshtrohet rregullave të rrepta. Vetëm pak persona janë të autorizuar të shohin të dhënat e historisë së sëmundjes suaj. Këta persona janë përgjegjës për trajtimin tuaj ose kanë leje për të parë të dhënat tuaja si pjesë e një projekti kërkimor.

Të dhënat, të cilat përdoren për qëllime kërkimore, duhet të **kodohen** sa më shpejt që të jetë e mundur, kjo nënkupton, që të gjitha të dhënat që tregojnë identitetin tuaj – si emri, datëlindja, numri i sigurimeve etj. – zëvendësohen nëpërmjet një kodi. Vetëm ata që kanë qasje në çelësin kod (dokument që kombinon kodin dhe emrin), mund të nxjerrin përfundime për personin tuaj.

Mostrat ruhen të sigurta në një biobank (bankë biologjike). Një biobankë është një mbledhje sistematike e mostrave dhe të dhënave të lidhura nën kushte të përcaktuara qartë. Mostrat dhe të dhënat gjenetike mund të dërgohen te hulumtuesit vetëm të **koduara ose të anonimizuara**. Anonim nënkupton, që të gjitha të dhënat identifikuese fshihen ose bëhen të palexueshme, kështu që identifikimi i personit tuaj nuk është më i mundur.

Dorëzimi i të dhënave dhe mostrave tuaja

Nëse të dhënat dhe mostrat tuaja dorëzohen te hulumtuesit në formë të koduar **jashtë** STZ, atëherë çelësi kod mbetet në STZ, ku ai ruhet në mënyrë të sigurt nga një organ jo i përfshirë në projektin kërkimor. Në rastin e kërkimit jashtë shtetit duhet të sigurohet që të paktën të njëjtat kërkesa për mbrojtjen e të dhënave të përmbushen si në Zvicër. Për dorëzimin e të dhënave dhe mostrave në një shtet të BE vlejné për më tepër përcaktimet për mbrojtjen e të dhënave të rregullores bazë të BE për mbrojtjen e të dhënave (GDPR).

Për më tepër, projektet e kërkimit si rregull duhet të miratohen nga komisioni përkatës i etikës. Ky kontrollon, nëse projekti dhe zbatimi i tij është i mbrojtur nga ana shkencore dhe në mënyrë etike dhe nëse përmbushen kushtet ligjore, veçanërisht mbrojtja e të dhënave.

Rezultatet e kërkimit

Njohuritë e projekteve të kërkimit me të dhënat dhe mostrat zakonisht ndihmojnë vetëm në përmirësimin e kujdesit mjekësor të pacienteve dhe pacientëve të ardhshëm. Por nëse një rezultat është i rëndësishëm për shëndetin tuaj personal dhe disponohet një masë mjekësore, atëherë ju informoheni sipas mundësisë (kjo megjithatë nuk është e mundur në hulumtimin me të dhëna dhe mostra të anonimizuara). Por situata të tilla ndodhin shumë rrallë.

Dorëzimi i të dhënave dhe mostrave tuaja për kërkime nuk ju jep ndonjë të drejtë për një pjesë në përfitimet e mundshme që mund të vijjnë nga gjetjet. Juve ose sigurimit tuaj shëndetësor nuk i krijohet **asnjë kosto** nga projektet e kërkimit.

Të drejtat tuaja

Dhënia e pëlqimit tuaj është vullnetar dhe në parim për sa i përket kohës vlen në mënyrë të pakufizuar. Por ju keni të drejtën në çdo kohë ta tërhiqni dhënien e pëlqimit tuaj pa arsye (**anulimi**). Për këtë ju lutemi të kontaktoni klinikën tuaj të trajtimit. Në rastin e një anulimi, të dhënat dhe mostrat tuaja nuk dorëzohen më për projekte kërkimore.

Nëse ju vendosni për ose kundër dhënies së pëlqimit ose nëse anuloni dhënien e pëlqimit tuaj, atëherë nuk ka asnjë ndikim në kujdesin tuaj mjekësor.

Në rast dyshimi vendimtar është versioni në gjuhën gjermane.

-
- ▶ **Nëse keni ende pyetje për përdorimin e mëtejshëm të të dhënave dhe mostrave për hulumtimin, atëherë kontaktoni mjeken/mjekun tuaj të trajtimit ose vizitoni faqen tonë të internetit**
 - [triemli.ch/forschung/gk](https://www.triemli.ch/forschung/gk) ose
 - [waidspital.ch/forschung/gk](https://www.waidspital.ch/forschung/gk)



Deklarata për dhënien e pëlqimit

për përdorimin e mëtejshëm të të dhënave personale në lidhje me shëndetin (Të dhënat) dhe materialit biologjik (Mostrat) për kërkimin

Mbiemri dhe emri i pacientes/pacientit

Datëlindja

Unë e kam lexuar dhe e kam kuptuar fletën përkatëse të informacionit në këtë deklaratë për dhënien e pëlqimit (Versioni 3.0 i datës 01.06.2022) dhe jam informuar mjaftueshëm.

Unë e di që

- pëlqimi im vlen për të gjithë filialet e Stadtspital Zürich (STZ);
- kam mundësinë për të marrë informacione shtesë dhe për ta parë në internet;
- të dhënat dhe mostrat e mia lejohen ti kalohen vetëm në formë të kriptuar ose të anonimizuar institucioneve të tjera brenda dhe jashtë shtetit për hulumtimin;
- do të kontaktohem në rast se zbulohen informacione shëndetësore të rëndësishme për mua;
- vendimi im është vullnetar dhe nuk ka asnjë ndikim në trajtimin tim mjekësor;
- unë mund ta anuloj në çdo kohë vendimin tim pa arsye dhe që ky anulim është i detyrueshëm;
- në rastin e dokumenteve në gjuhë të huaj në rast dyshimi vendimtar është versioni gjerman.

Unë pranoj që

- të dhënat e mia personale në lidhje me shëndetin (duke përfshirë të dhënat gjenetike) dhe materiali biologjik në formën e përshkruar më sipër mund të përdoret për qëllime kërkimore:

PO

JO

Ne ju falënderojmë përzemësisht për kontributin tuaj çmuar për hulumtimin.

Vendi	Data
Nënshkrimi i pacientes/pacientit	Vetëm nëse është i mitur ose i paaftë për të vepruar: Nënshkrimi i përfaqësuesit të autorizuar Lidhja me pacientin/pacienten (p.sh. «nënë»)